

## 小児慢性特定疾患のトータルケアに関する 全国アンケート調査の集計成績について

(分担研究：小児慢性特定疾患における total care の役割とその具体的推進法)

加藤 精彦      中込 美子  
大山 建司      中野 和子

要約：小児慢性疾患のトータルケアに関するアンケートを、300床以上の病院756施設を対象として実施し、42.3%の回収率を得た。管理上の問題が多い疾患は悪性新生物や喘息であった。公費負担制度により経済的問題は少ないが、精神的ケアや患児の教育面の問題が多い。MSW・心理療法士・教師のニーズは高いが不足している現状である。医療技術の急速な進歩の中でトータルケアの必要性を痛感すると同時に、体制・人員・設備の不備を指摘する声が多い。意識と資源の両面で益々の充実が望まれる。

見出し語：トータルケア、コ・メディカルスタッフ、  
メディカルソーシャルワーカー(MSW)、心理療法士

### 【目的と対象・方法】

小児期の慢性疾患は、患児本人だけでなく、両親や家族にも肉体・精神の両面から大きな負担となる。また、成長・発達の途上にあるという小児の特性から、教育やしつけも問題となってくる。長期間にわたる闘病生活の中にあっても、人間としての成長にできるだけ支障を来さないように、多方面からのサポートが必要であり、小児の慢性疾患においてトータルケアは重要である。当研究班では、慢性疾患小児の医療に携わっている医師やコ・メディカルスタッフがトータルケアをどのようにとらえ、どんな方法で実践し、どんな問題点を感じているかを調査する目的で、アンケート

調査を実施した。表1にアンケート内容を示す。対象とした医療機関は、日本全国の病床数300以上で診療科目に小児科のある病院756施設である。アンケート用紙は昭和62年10月に各病院の小児科科長宛に郵送配布し、昭和62年11月末日締め切りとし、昭和62年12月末日までに山梨医大に返送された回答について集計した。

### 【アンケート結果】

1. 回収率と回答病院の種類  
回答をいただいた病院は320施設で、回収率は42.3%であった。これらの病院の種類別内訳を図1に示す。センターとは循環器センター・がんセ

---

山梨医科大学小児科学教室

Department of Pediatrics, Yamanashi Medical College



8. 患児が原因で両親の不和、離婚等家庭内に重大な問題が生じた例がありますか。

イ) ある (約 名)      ロ) なし

9. 8-(イ)について患児の疾患名、家庭内の問題についてお答え下さい。

疾患名	家庭内の問題		その他( )
	別居	離婚	
1	_____	_____	_____
2	_____	_____	_____
3	_____	_____	_____
4	_____	_____	_____
5	_____	_____	_____

10. 小児科医の立場から、患児のTotal Careを實踐していく上で、現在最も不備な点はどのようなことですか。該当する全てに○をつけて下さい。

- イ、経済的援助に対する制度上の不備、問題点が多い。
- ロ、患児の教育、しつけに関する教育担当者及び設備の不足。
- ハ、病院、家庭医、保健所、校医等地域医療連携関係の連携の不備。
- ニ、患児の精神的不安定に対処するケアの体制の不備。
- ホ、家族の精神的不安定に対処するケアの体制の不備。
- ヘ、その他  
(具体的に: \_\_\_\_\_)

11. 貴病院においてはTotal Careを實踐している医師が多いと思えますか。

イ、多い    ロ、やや多い    ハ、少ない    ニ、殆どいない

12. 11-イ、ロと答えられた方へ、該当するものに○をつけて下さい。

- イ、医師が積極的に實踐している。
- ロ、医師以外にTotal Careを實踐する人がいる。  
(具体的に: \_\_\_\_\_)
- ハ、病院としてTotal Careを行う体制が整っている。

13. 11-ハ、ニと答えられた方へ、該当するものに○をつけて下さい。

- イ、時間的な余裕がない。
- ロ、関心をもっている医師が少ない。
- ハ、人員、設備の面で實踐しにくい状態にある。

14. 13-ハと答えられた方へ、

イ、人員面での不足を具体的に:

ロ、設備面での問題を具体的に:

15. その他、Total careについての御意見をお聞かせ下さい。

記入者 御所属  
\_\_\_\_\_ 御氏名  
\_\_\_\_\_

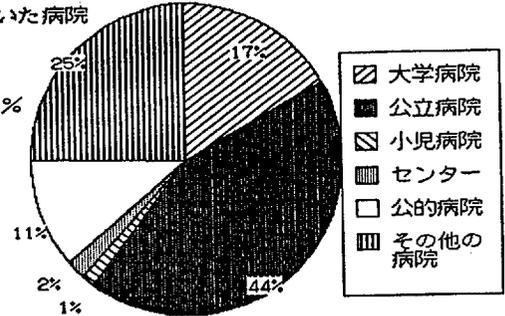
御協力まことに有難うございました。

ンターなどで、少数であり、いずれも国立・都道府県立のため、以後の集計では小児病院と合わせて公立病院に含めた。

図1 回答いただいた病院

320施設

回収率 42.3%



## 2. 患者概数

問1で疾患群別に記入された患者概数を加算し病院単位の小児慢性疾患患者数合計の概数をもとめ

て図2に示す。約半数の病院が100名以上の慢性疾患患者をフォローしており、大学病院・公立病院に集中する傾向がみとめられる。また、疾患群ごとに全アンケート回答の患者数を合計してもとめた疾患別患者概数を、昭和60年度小児慢性特定疾患治療研究事業給付実績による患者数と比較して表2に示した。回答の中には具体的な数値ではなく、“数名”“多数”といったものもあり、加算できない部分を「+α」として示した。慢性腎疾患・喘息・慢性心疾患で、給付実績人数より多くなっているが、外来治療のみ等の給付対象とな

らない患者が相当数存在するためと考えられる。この3疾患群以外で概算すると今回のアンケートの回答病院全体では、全国の患者数の25~48% (平均34.5%) をフォローしていることになる。

## 3. 治療・管理に際しての問題点

問2では治療・管理に際して問題を生じ易い疾患群を、頻度の多いと思われる順にあげてもらった。第1位の疾患群について集計した結果を図3に示す。悪性新生物を最も問題の多い疾患群としてあげた病院は120以上あり、予後について悲観

図2 慢性疾患患者数の分布

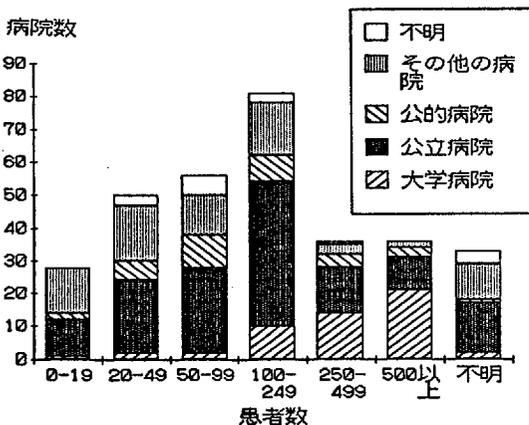


表2

疾患群	①アンケート集計による患者数	②60年度給付実績による患者数	①/② (%)
悪性新生物	3983	16201	25
慢性腎疾患	13040+α	10759	-
喘息	21938+α	9638	-
慢性心疾患	24908+α	8085	-
内分泌疾患	4604+α	13961	33
膠原病	2303	4807	48
糖尿病	1474	4812	31
先天代謝異常	1813+α	5301	34
血友病等血液疾患	2092	5775	36

的になる、治療期間が長い、再発の危険がある等本人や家族の不安が大きいことを反映している。次に喘息をあげた病院が多いが、家族や学校など患児をとりまく環境や心理面が病状に影響を与えやすく、問題の範囲が広いため、また症例数も多いためと思われる。

問3では治療・管理上の問題点を、治療法とその効果に関するもの・経済的負担・家族の肉体的負担・患児および家族の精神的不安定・患児の教育としつけに関するものの6種類に分けて、各問題点について生じやすい疾患群を3つあげてもらった。図4に棒グラフ

図4 治療管理上の問題の頻度

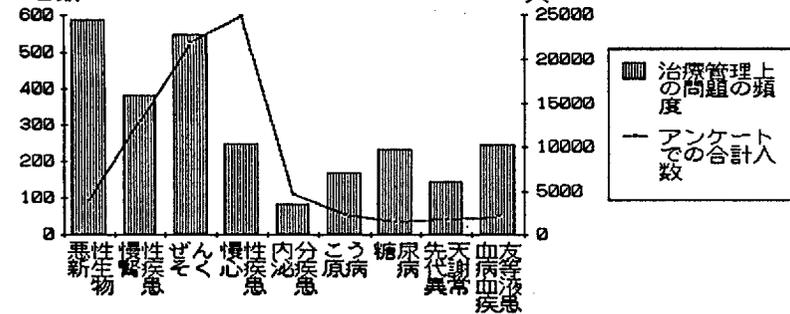


図5 疾患群別にみた各問題点の割合

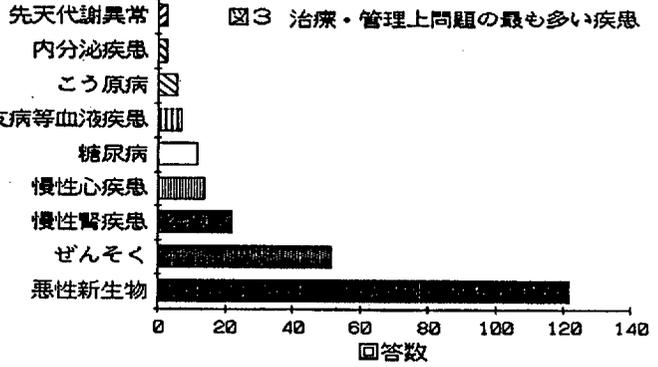
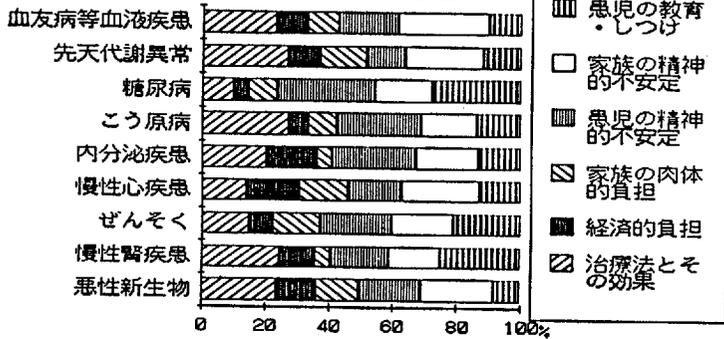


図3 治療・管理上問題の最も多い疾患

で示すのは、問題点全体を通して各疾患群があげられたのべ回答数で、問題点の多さを表している。参考として先に表2に示したこのアンケートの回答病院全体の疾患別患者概数を折れ線グラフ

で示した。悪性新生物・膠原病・糖尿病・先天代謝異常・血友病等血液疾患では患者数の割に問題点が多い傾向がみとめられる。図5は、図4の棒グラフで示したのべ数を100%として各問題点の占める割合を疾患群別にみたものである。医療費の公費負担制度があるため、どの疾患群でも経済的負担に関する問題の占める割合は少なく、家族および患児の精神面や教育に関する問題の占める割合が多くなっている。

#### 4. 経済的負担への対処

問4は経済的負担への対処についての質問である。小児慢性特定疾患・特定疾患・育成医療等の医療費の公費負担制度は広く利用されており、94%の病院で活用しているという回答であった。一部の病院では独自の医療費免除制度をもち、それも合わせて活用していると回答したのは13%であった。なお、残り6%は無回答であった。さきにあげた公費負担制度や病院独自の医療費免除制度に該当しない慢性疾患で、高額な医療費を必要とし、家族の負担になることもある。そのような場合の対策について質問したところ、何らかの対策を講じる：46%、特に対策なし：43%、無回答：11%という結果であった。なお、具体的な対策としては、他の社会福祉制度の利用が最も多く、特別児童及び乳児扶養手当・精神薄弱児の療育手帳制度・身体障害者手帳・更生医療・重症心身障害児に対する措置入院・生活保護(医療扶助)などがあげられた。公的なものではないが、疾患によっては『がんの子供を守る会』等の民間団体が援助制度を持っているものもある。病院としての対応では、医療相談室等の窓口を設け、ケースワーカーやメディカルソーシャルワーカーが適宜対応して対策を講じる、医療費の貸付・納入延滞制度、検査料・差額ベッド料・個室料の免除があげられ、また主治医としても、研究費や治験薬の対象症例にする、できるだけ外来診療とし、検査を最小限にする等の努力がなされている。経済的負

担に関する問題は少なくなったとはいえ、公費負担制度の対象外の慢性疾患へのきめ細かい対応が必要とされている。

#### 5. 精神面のケアについて

問5と問6では患児本人および家族の精神的な問題についてとりあげた。精神面のケアにどのようなスタッフが関与しているかを、患児本人について図6に、家族について図7に示した。患児本人についても、また、家族についても、主として主治医と看護婦のみで精神的な問題に対処している病院が大半を占めている。次に多いのは主治医と看護婦に加えて心理療法士やメディカルソーシャルワーカーが関わるという形であるが、精神科

図6 患児の精神的問題への対応

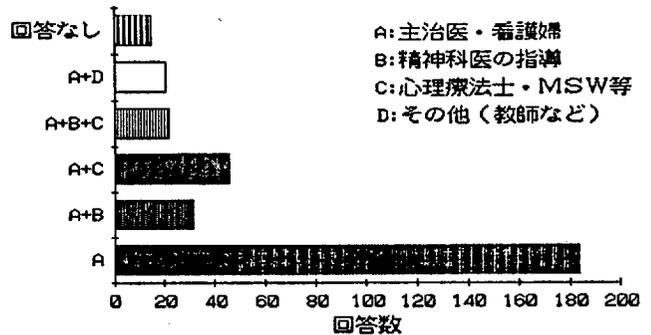
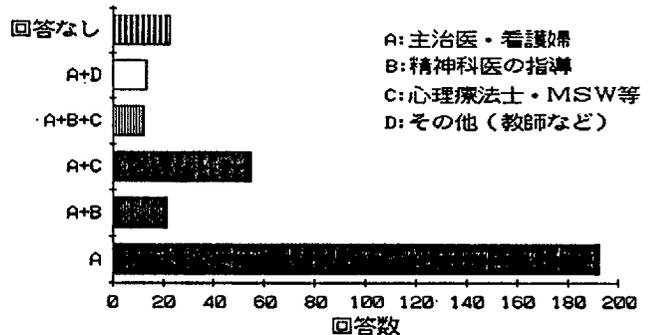


図7 家族の精神的問題への対応



医の指導を受けることができる病院や、医師と様々な分野のコ・メディカルスタッフが組織的に協力できる体制がある病院は少ないといえる。また「その他」の欄に具体的に述べられた精神的問題への対処法をまとめると次のようなものがある。すなわち、患児については①コ・メディカルスタッフ、特に併設養護学校や院内学級の教師・在学中の学校の教師・保母などの教育・しつけに関するスタッフとの協力、②友の会組織の利用として糖尿病サマーキャンプへの参加、③社会福祉機関との協力として児童相談所への紹介、④専門医との協力としては大学病院の神経グループの専門医・子供を扱っている心療内科医・児童精神科医の指導を受けるなどである。家族については、まず第一に主治医との面談の機会を増やして精神的な問題がおこるのを防ぐことが強調され、また、遠方の患者には相談にのってもらえる近医に依頼する、学校と協力する、児童相談所や保健所の担当官の協力を依頼する、医療相談室のような何でも気軽に相談できる窓口を用意する等があげられた。いずれにしても近くに相談できる人がいるということが大切であり、深刻な問題を未然に防ぐ方法にもなると考えられる。

#### 6 トータルケアのためのスタッフについて

トータルケアを実践するためには、医師・看護婦以外に多くの人の協力が必要である。問7ではこの点について、実際にコ・メディカルスタッフの中で最もニーズの高い職種は何か、最も不足している職種は何かについて質問した。図8にその集計結果を示す。メディカルソーシャルワーカー・心理療法士・教師のニーズが高く、精神的・社

会的ケアおよび患児の教育の充実が望まれていると考えられる。しかし、特にメディカルソーシャルワーカーや心理療法士については、その不足あるいは不在という問題を多くの病院でかかえているのが現状である。このグラフにあげられた職種以外には、様々な職種のコ・メディカルスタッフ以前に医師や看護婦の不足、小児精神医学の専門医の不足、理学療法士や作業療法士等の療育訓練スタッフの不足を指摘する回答が多くみられた。

#### 7 子供の慢性疾患に関連した家庭内の重大問題について

子供の慢性疾患は両親にとって大きな負担となり、家庭内に不和や離婚など重大な問題を引き起こすきっかけになることもある。問8では、そのような症例の経験があるかどうか質問した。その結果、全回答数 320のうち、ある：45%、ない：48%、不明または無回答：7%であった。続いて問9で、家庭内の重大問題が起こった症例の患児の疾患名を尋ねた。その集計結果を図9に示す。

図8 スタッフのニーズと不足

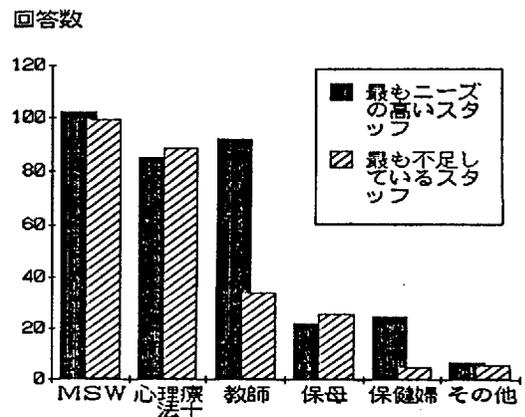


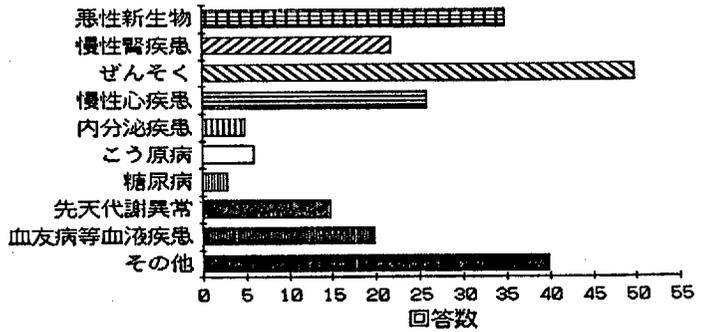
図3・図4で示した治療・管理上の問題の多い疾患群では、家庭内での問題も起きやすい傾向が認められる。喘息が多くなっているが、症例数が多く、家庭環境などの患児の精神面に影響する因子と病状が相互に強く影響し合う傾向があるためと思われる。また、先天代謝異常や血

友病など遺伝的要素の強い疾患は、症例数が少ない割に家庭内の問題がおこる頻度は高い。図9では9疾患群以外の慢性疾患については「その他」として示した。この中には、先天奇形や染色体異常、心身障害児への道をたどる神経・筋疾患、家族内感染が問題となるHB肝炎や結核などが含まれている。また、胃潰瘍などの心身症や登校拒否もあげられ、家庭環境に影響された患児の精神的不安定が深く関わっている病状であり、さきにあげた喘息との共通点がある。特定の疾患に限らず保護者の宗教的な考え方の違いは、少数ではあるが重大な問題を引き起こすことがある。そのような例として『エホバの証人』が医療の現場で問題になったことをあげた病院もあった。以上のように多くの症例で、家族を含めての精神的・社会的サポートが必要とされている。

### 8. トータルケア実践の上での不備

トータルケアを実践する上でどのような点を不備と感じてい

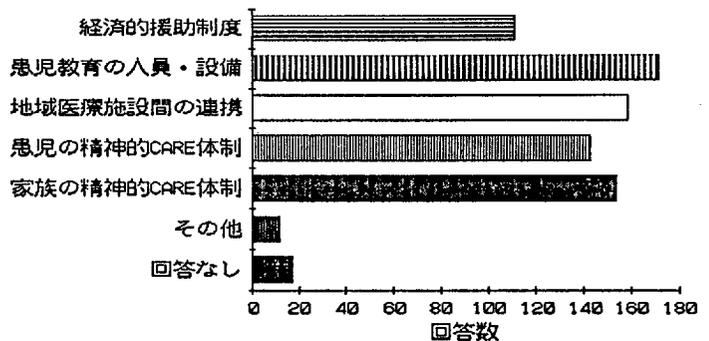
図9 家庭内の問題を生じた患児の疾患



るかについて問10で質問した。その結果を図10に示す。経済的援助制度については回答病院の約3割が、患児の教育やしつけ、地域医療施設間の連携、患児および家族の精神的ケアの面では約4～5割が不備を感じているという回答であった。

「その他」の項では、医師・看護婦の定員の不足をはじめとする病院としての体制の不備、医師の教育の不足、精神薄弱+慢性疾患といった重複障害児の医療と教育両面を同時にフォローできる施設の不備などがあげられた。

図10 TOTAL CARE 実践において不備な点



### 9. トータルケア実践の現状

問11～問14はトータルケアの実践状況を調べる設問である。問11は各病院の小児科代表者の実感として、トータルケアを実践している医師が多いと思うかどうかを尋ねた。その結果は図11に示すとおりで、「多い」・「やや多い」という回答は全体の約3割にすぎない。この約3割の病院について、問12でどのようにトータルケアが実践されているかを質問した。結果は図12に示したとおりで、医師自身が積極的に実践している(A)という病院が最も多く、次いでコ・メディカルスタッフも関わっているという病院(A+B)となっており、病院としての体制が整っているといえる病院(Cを含む)は少なく、トータルケアの実践は個人的努力にたよっている傾向が窺われる。コ・メディカルスタッフによる実践例としては、看護婦による退院後の訪問看護、院内学級教師による精神的ケア、心理療法士・教師・看護婦のチームによる精神・教育面のケア、大学病院での医学生の参加などがあげられた。病院の体制としては、医療相談室を設け、保健婦・メディカル

図 1.1 TOTAL CARE を実践している医師の数

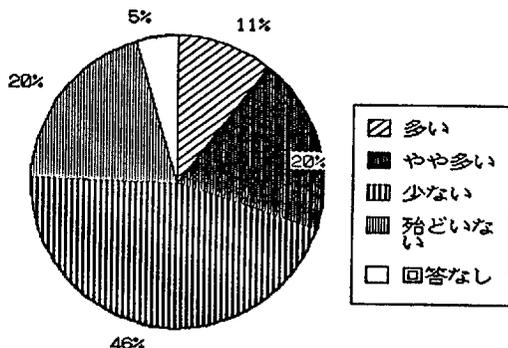


図 1.2 実践医が多い病院について

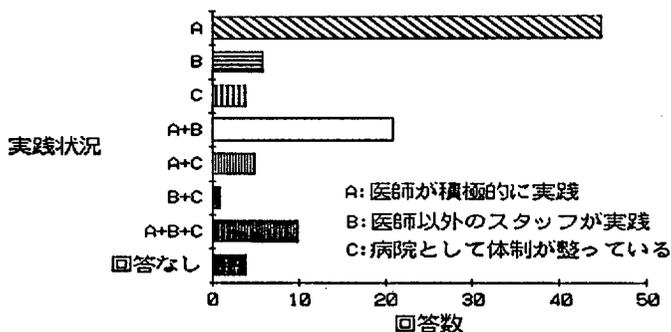
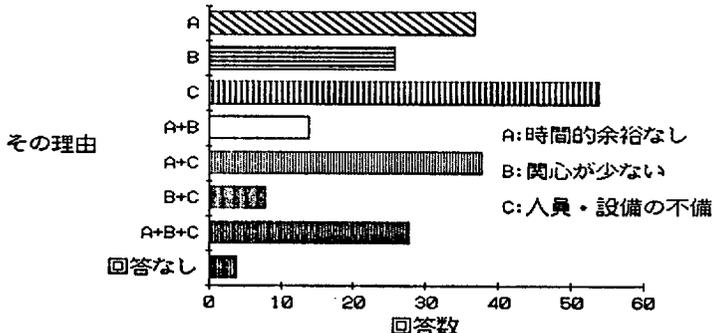


図 1.3 実践医が少ない病院について



ソーシャルワーカーを中心とする組織で実践しているという具体例があげられた。

問11でトータルケアを実践する医師が「少ない」「殆どいない」と答えた全体の約7割の病院に対して、その理由を問13で尋ねた。その結果は図13に示したが、時間的余裕がない(A)、および人員・設備が不備である(C)という点が、関心を持っている医師が少ない(B)という点よりも強調されている。問14でその人員面・設備面の問題点を具体的にあげてもらったところ図14、図15に示すような結果であった。人員面の不足については問7と重複すると思われるが

メディカルソーシャルワーカー・心理療法士・医師の不足を訴える病院が多く、慢性疾患患児を数多くかかえる公立病院に不足を感じているところが多数みられる。特に国立病院・国立療養所からは、人員は削減される一方で医師は益々忙しくなるばかりであるという訴えが多かった。医師・看護婦以外のスタッフの定員がない病院も多く、心理療法士やメディカルソーシャルワーカーなどの身分や資格を法律的に明確に定めることが病院職員としての定数化に必要と考えられる。設備面の不備では、心理療法や医師と家族の面談のための部屋のようなプライバシーを保てるスペースの不足を訴える病院が最も多く、グラフ上では「心理療法室なし」としてまとめた。また、患児の学習

図14 人員面での不足

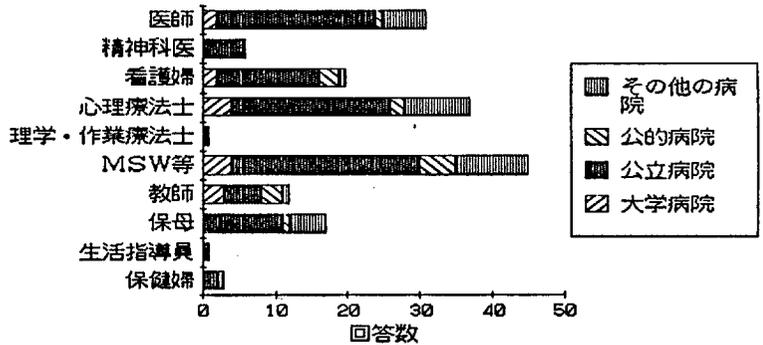
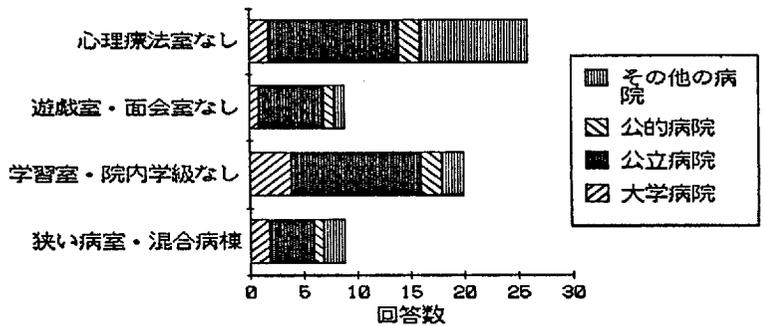


図15 設備面の不足



設備・プレイルームの不足も不備な点としてあげられた。一方、そのような設備の不足以前に病室そのものが狭い、成人との混合病棟である、病院の収益の観点から小児科の空床を内科患者に埋められてしまう等の問題をかかえた小児科もある。病棟は治療の場であると同時に、長期入院を余儀なくされている慢性疾患の子供達の生活の場であることを十分考える必要があると思われる。

## 10. トータルケアについての意見

アンケートの最後に、トータルケアについての意見を自由に書く欄を設けた。様々な観点からの意見が述べられたが、その内容から次にあげる7つに分類した。できるだけアンケート用紙に書か

れた言葉のままでまとめるように努め、回答者の意図と違わないように配慮したため、内容が重複する部分もあるが、以下に示す。

(1)トータルケアの概念・考え方の面から

- ★ 患児をとりまくすべての環境にアプローチして、その環境自体が健康な動きをしていくことを目指すのが、トータル・ケアである。
- ★ 現在の医療の体制では、疾患の治療に関心が偏っており、Somatic Medicine 中心である。子供が社会の中でどういう存在かを、もっと考えるべきである。
- ★ 各疾患によってケアの方針は異なり、どこまでがトータル・ケアかという定義はむずかしく全体としては把握しにくい。各論的に考えるべきであり、例えば、次ぎのような場合がある。
  - ◆ 喘息児で施設に入らなければならない者
  - ◆ 内分泌疾患、無ガンマグロブリン血症、血友病などで、一生、補充療法を必要とする者
  - ◆ 移植後のケア
  - ◆ 死に直面している者
  - ◆ 長期間、機械的呼吸管理を必要としている者

(2)トータルケアのための制度・体制の面から

- ★ トータル・ケアの必要性は認識しているながらも、収入がないと管理側の協力は得られない。現行の保険制度、独立採算性の病院経営では、採算のあわない領域には予算がつきにくく、人員・設備の充実は困難である。財政的基盤や制度の法的整備がなされるべきで

病院や医師の善意をあてにするのでは持続しない。

- ◆ 精神的問題など直接目に見えないケアに対しての保険点数化
- ◆ 指導料の増額
- ◆ ケースワーカー・心理療法士の身分を法的に決める
- ★ 福祉・医療にかかる費用を負担する働く人々の負担限界が日本の場合どの程度か、合意可能な限度を研究し、経済的裏付けを検討すべきである。
- ★ 医療費以外にも、患者及び家族に対する教育・精神的ケアの公的援助体制が必要である。
- ★ 小児慢性疾患トータルケアの基本は在宅ケアにあるべきである。しかし、病院と地域保健婦・開業医等の地域医療機関や教育施設との連携には不備があり、地方自治体など設置母体間での対応体制の違いなどにより、円滑に動いていない場合もある。まず、各施設を活用することが肝要である。
- ★ 1次救急から慢性疾患までの患者をカバーしなければならないハードな労働状況ではゆとりのある医療はできない。人員削減の方向にある地方の国立病院の小児科はこのような状況のところが多い。国立療養所の抜本的改善及び国立小児医療施設への発展的改善等、医療体制の改革、救急疾患・慢性疾患に対応する機能を分化した施設をつくるなど有用なシステムの開発が急務である。
- ★ 慢性疾患患児が、容易に社会復帰あるいは就職できる社会づくりが大切である。

(3)トータルケアに関わるスタッフの意識とその協力体制の面から

- ★ 最も大切なのは指導する立場またはチームリーダーとしての小児科医のトータル・ケア的な考え方・態度であり、ついで、実行のための知識・技術・資源である。
- ★ トータル・ケア実施のためにあまりにも個人的な負担が大きくなりがちな点を改善するためにも、各分野のスタッフが協力するチーム医療ができる制度の実現が望まれる。
- ★ 地域や学校の無理解を嘆き非難する前に、医療サイドから意を尽くして接触することが道をひらく。そのために事務職員を含めたスタッフ全体の意識改革が必要である。
- ★ ケアの中心は患児の疾患の診断・治療・経過を最もよく知り、家族と信頼関係のある主治医にあることは当然で、あまりにも細かい分業体制は問題である。MSW・心理療法士が中心になる場合もあろうが、全面的に任せてしまうのは問題である。
- ★ 医師自身が患者の家庭内の問題に立ち入るのは困難な場合もある。医師以外のスタッフ（看護婦・MSW等）の方が家族にとって話し易いこともある。あまり医師がイニシアティブをとらない方がよいのではないか。
- ★ ボランティア活動をうまくとりいれて協力すべきである。
- ★ 重症心身障害児施設では、看護婦・保母・養護学校教師のみが熱心で医師がおらず、医療面で貧困である。
- ★ 医師・看護婦・学生が同一誌面を使うPOSがトータルケアの良いシステムのひとつである

(4)スタッフの教育とトータルケアについての情報提供の面から

- ★ 小児のトータルケアへの認識がうすく、啓蒙がなされておらず、成人の医療に比べて小児医療への保護がなされていない。このような状況のままでは、トータルケアの現実性は乏しい。
- ★ 医師の関心の低さは、学生・研修医時代の教育の不足からくるのではないか。病気の知識ばかりをつめこむ教育ではなく、トータルケアの考え方を取り入れた教育をすべきである。
- ★ 中心になるべき医師自身の理解が不足しており、トータル・ケアに関する法規・設備についても熟知しているとはいえない。指導指針、ガイドブックといった小冊子があれば参考になる
- ★ 医師、特に小児科医には、心理学・精神衛生的ケアに関するトレーニングが必要である。また、心理療法士も医学について学ぶべきである
- ★ トータル・ケアは、第一に周囲の人々に正しい知識を普及することから始まる。まず、保健所や学校等の関係機関に正しい知識を普及させ病院単位だけではなく自治体単位での公報活動が必要である。

(5)精神的ケアの面から

- ★ トータル・ケアの一番の問題は、患児と家族の精神的サポートである。時間をかけた話し合いが逆効果にならないように、医師が心理面のしっかりした知識を持ち、専門のトレーニングを受けたスタッフも増員すべきである。
- ★ 定期的な児童精神科医の診療があっても、心理療法士や保母がいないと、そのアドバイスを十分を生かしきれない。

- ★ 患児の精神的ケアには、親の付き添いが良い方法となる場合がある。しかし、子離れできない例もあり、難しい。
- ★ 患児に病名を知らせて（悪性疾患では状況に応じて）、病気を治すのは自分の意志と行動からという前提のもとにケアを行なうべきである
- ★ 小児科から内科への移行期には、親の保護から自らの闘病へと意識の転換が必要であり、精神的ケアが重要である。
- ★ 小児の長期入院患者の病名に、登校拒否や心身症が増えている。また、慢性疾患患児には登校拒否の例が多いが、時間をかけて対応する専門家は不足している。

#### (6)患児の教育の面から

- ★ 教育機関と医療機関の連携は、必ずしもうまくいってはいない。画一的教育の中に病児を含めるのは困難で、事故をおそれて行事に参加させない傾向がある。
- ★ 養護学校・院内学級を併設していない病院は教育から見捨てられている様な現状である。  
トータル・ケア実践のためには、院内のきちんとした学習設備は必須であり、院内学級がなければ出張授業のような形で教育が受けられるシステムが望ましい。
- ★ 国立小児医療施設の中に、小・中・高の特殊学級を併設すべきである。
- ★ 福祉行政の後退につれて、入院患者が少ないと常勤の院内学級教師の定員を削減されてしまう傾向がある。
- ★ 養護学校を併設した医療施設の存在が、一般医家や一般校に理解されておらず、重症化が進みすぎたり、学習空白が大きくなりすぎたりしてから紹介されるため、入院を長引かせている
- ★ 広域医療を行なっている病院に対し、隣接の県立養護学校は他県の生徒を受け入れるのに難色を示す。
- ★ 医療サイドは患児の学校ともっとコンタクトをとるようこころがける一方、教師は病気に対する正しい知識を身につけ、教育サイドでも系統的学習の欠落・空白に対応する研究努力が必要である。

#### (7)トータルケア実践の上で問題となるケース 《公費負担制度に関する問題点》

- ★ 小児慢性特定疾患の中には、神経疾患（てんかん等）が含まれていないが、トータルケアを必要とする重要疾患であるので、何らかの対策が望まれる。
- ★ 先天奇形、染色体異常への援助制度を考えるべきである。
- ★ 特定疾患・小児慢性特定疾患の公費負担の地域差をなくしてほしい。
- ★ 喘息、ネフローゼ症候群等は、入院1ヵ月以上でないと認められず、外来治療の公費負担が制限されているため、家族への負担が大きい。  
《家庭環境に関する問題点》
- ★ 未熟児で出生し、親の受け入れがうまくゆかず、Battered Child Syndrome となることもある。家族を含めてのケアが必要である。
- ★ 父子家庭の場合、患児のケアに問題がおおい。
- ★ 家庭内不和が喘息患児に悪影響を及ぼしている例が最近多い。

喘息児には、家庭環境を中心とする退院後の環境整備が必要である。

【文献】

★ 既に家庭が崩壊されている場合、退院後の患児を返すところがない例が多い。

小児科医が時間をかけたところで、家庭の再構築はできない。

〈周囲の無理解に関する問題〉

★ 血友病でH I V陽性の症例：地域保健婦等にトータル・ケアへの協力を依頼することで患児の人権侵害のおそれがある。

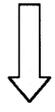
★ H B e抗原陽性の児：登校を教師の組合から拒否された事例がある。

【まとめ】

以上、アンケートの集計結果を報告した。全体を通してみると、どの病院でも小児慢性疾患患児について経済的・社会的・精神的問題をかかえており、トータルケアの必要性は実感しているが、実践する上で多くの不備が指摘されている。経済的裏付け、体制・システムの整備、スタッフ・設備等の資源の充実といった物質的な面が取り上げられる一方、トータルケアの中心となるべき小児科医の意識が各方面への働きかけの原動力のひとつとして重要であることが強調された。

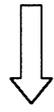
この報告を終わるにあたり、今回の数々の貴重な御意見が今後のトータルケア推進の上に生かされる事を望み、お忙しい中をご協力くださいました各病院の先生方、スタッフの皆様に深謝いたします。

- 1) 厚生省編. 厚生白書 昭和61年版, 第2編 第1部 制度の概要及び基礎統計 1987; 227-231 II. 保健医療 276-299 IV. 社会福祉
- 2) 厚生統計協会編. 国民衛生の動向. 厚生指標, 1987; 34巻9号: 101-108, 150-163 194-202, 214-216
- 3) 厚生統計協会編. 国民の福祉の動向. 厚生指標, 1987; 34巻12号: 82-86, 94-108, 112-117, 125-153
- 4) 厚生省心身障害研究 小児慢性疾患研究班. 昭和57年度 小児慢性疾患の実態・フォローアップに関する研究 研究結果報告書. (主任研究者: 加藤精彦)
- 5) 厚生省心身障害研究 母子保健システムの充実に関する研究. 昭和58年度研究報告書, 102-107



## 検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用

論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



要約:小児慢性疾患のトータルケアに関するアンケートを、300床以上の病院756施設を対象として実施し、42.3%の回収率を得た。管理上の問題が多い疾患は悪性新生物や喘息であった。公費負担制度により経済的問題は少ないが、精神的ケアや患児の教育面の問題が多い。MSW・心理療法士・教師のニーズは高いが不足している現状である。医療技術の急速な進歩の中でトータルケアの必要性を痛感すると同時に、体制・人員・設備の不備を指摘する声が多い。意識と資源の両面で益々の充実が望まれる。